

# Kehitysvammainen sisaruksena

– Rikkaus vai rasite?

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosiaalipedagoginen aikuistyö  
Opinnäytetyö  
Syksy 2009  
Tapani Leander

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma

LEANDER, TAPANI:

Kehitysvammainen sisaruksena  
– Rikkaus vai rasite?

Sosiaalipedagogisen aikuistyön opinnäytetyö, 33 sivua, 1 liitesivu

Syksy 2009

TIIVISTELMÄ

---

Kehitysvammaisalan järjestöt ja tukiverkostot järjestävät erilaisia kursseja perheille, joihin on syntynyt kehitysvammainen lapsi. On kuitenkin huomattu, että vanhemmille järjestettävien kurssien lisäksi tarvitaan sisarustoimintaa perheen terveille lapsille. Se antaa sisaruksille mahdollisuuden saada vertaistukea muilta erityislapsien sisaruksilta. Myös sisarukset kaipaavat tietoa asiasta sekä mahdollisuuden keskustella omista kokemuksistaan.

Tutkin tässä työssä monilapsisen perheen terveiden lasten kokemuksia erityissisaruudesta. Lapsen kasvuympäristöä tarkastelen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta, jossa lapsen kasvuun ja kehittymiseen vaikuttaa ensisijaisesti perheen oma perhekulttuuri. Tämä tutkimus on tapaustutkimus, jossa tutkin aikuisikäisen veljen ja siskon kokemuksia kehitysvammaisesta veljestään. Aineistonkeruu tehtiin vapaamuotoisten tarinoiden avulla, jotka osallistajat kirjoittivat tukikysymysten avulla.

Osallistujien kirjoituksista nousee esiin voimakkaasti se, että erityissisarus on ollut perheen tasavertainen jäsen – yksi muista. Osallistujien kokemukset ovat pääosin hyvinkin positiivisia vaikka suhteessa on ollut myös joitakin negatiivisia asioita. Ikäero näyttää olevan tekijä, joka erottaa osallistujien tarinat toisistaan. Se on vaikuttanut myös siihen, kuinka tiivis sisarussuhteesta on muodostunut. Myös se, että erityislapsi on ollut perheen esikoinen, on vaikuttanut muiden lasten suhtautumiseen häneen.

Haluan tuoda työssäni esille sen, mitä eri ulottuvuuksia erityissisaruudessa on, mitkä ovat sen vaikeita puolia ja mitkä taas rikastuttavat sisaruksien elämää. Tästä työstä on hyötyä kehitysvammaisten parissa työskenteleville sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille sekä perheille, joissa on erityislapsen lisäksi muita sisarusia.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, sisaruus, perhe, ekokulttuurinen teoria

Lahti University of Applied Sciences  
Degree Programme in Social Services

LEANDER, TAPANI:

Being a sibling of a person with  
disability richness or a burden?

Bachelor's Thesis in Social Pedagogy, 33 pages, 1 appendix

Fall 2009

## ABSTRACT

---

Different organizations in the field of mentally handicapped organize different kinds of courses for families who have a child with mental disability. They have noticed that, in addition to these courses, there is a need to organize courses for the healthy children of the family also. These meetings give an opportunity to get support from other siblings that have a special sibling. Also, they need knowledge about the disability and an opportunity to discuss their experiences.

I study the experiences of the healthy children in a family where there is a child with mental disability. I examine the growth of a child in the family environment with the eco-cultural theory. This is a case study, where the participants are adult brother and sister. They were asked to tell about their experiences of their lives with their brother, who is mentally disabled. The data was collected by asking the participants to write a short story about their experiences with the help of some supporting questions.

There is a clear message in the stories that the sibling with a mental disability is an equal family member – just one of them. The experiences of the participants are very positive, even though there are also some negative aspects. The age difference between the siblings was one major factor that affected the relationships. The fact that the sibling with mental disability is the first-born had also an effect on the sibling relationship.

I want to present the different dimensions of the special sibling relationship in this study. This study is aimed for professionals that work in the field of mental disabilities and for families that have a mentally disabled child and healthy children.

Key words: mental disability, family, siblings, eco-cultural theory

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	PERHEEN ARKI JA EKOKULTTUURINEN TEORIA	3
2.1	Ekologiset teorat	3
2.2	Sisarussuhteet perheessä	7
3	VAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄ PERHEESEEN	9
3.1	Vammaisen lapsen syntymä on perheelle kriisi	9
3.2	Kehitysvammaisuus	11
4	ERITYISSISARUUS	13
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	16
5.1	Tutkimustehtävä ja tutkimusongelmat	16
5.2	Kohderyhmä	16
5.3	Tutkimuksen metodologia ja aineistonkeruu	17
5.4	Sisällönanalyysi	19
5.5	Tutkimuksen etiikka	20
5.6	Tutkimuksen luotettavuus	21
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
6.1	Sisarusten kokemus suhteesta kehitysvammaiseen sisarukseen	23
6.2	Suhde erityissisarukseen vs. terveeseen sisarukseen	26
6.3	Suhtautuminen aikuisena	27
6.4	Vanhempien suhtautuminen	28
6.5	Eroavaisuuksia siskon ja veljen tarinassa	29
7	POHDINTAA	30
8	LÄHTEET	34
	LIITTEET	37

# 1 JOHDANTO

Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi, se on aluksi suuri shokki vanhemmille. Vanhempien lisäksi asia vaikuttaa myös muihin perheenjäseniin, vammaisen lapsen sisaruksiin. Alun järkytys kääntyy useasti kuitenkin positiiviseksi kokemukseksi. Sisarukset oppivat jo lapsuudessa, omassa perheessään erilaisuuden hyväksymistä ja toisten tukemista.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tutkia terveen ja kehitysvammaisen sisaruksen sisarussuhdetta. Tavoitteena on kerätä aineistoa siitä, miten terveet sisarukset suhtautuvat kehitysvammaiseen sisarukseen ja miten se poikkeaa siitä, miten he kokevat suhteen muihin terveisiin sisaruksiin. Samoin tutkin sitä, miten suhtautuminen on mahdollisesti muuttunut aikuisiässä verrattuna lapsuuteen. Tutkimuksessani on kaksi osaa, joista ensimmäinen keskittyy aiheeseen liittyvän kirjallisuuden tarkasteluun ja toinen osa aineistonkeruussa kerätyn aineiston analysointiin. Tämä työ on suunnattu sosiaalialan työntekijöille jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa, sekä erityisesti perheille, joilla on kehitysvammainen lapsi.

Käytän tässä tutkimuksessa termejä erityislapsi tai – sisarus, jolla tarkoitan perheen vammaista lasta. Terveellä sisaruksella tarkoitan perheen lasta, jolla ei ole pitkäaikaissairautta tai – vammaa. Lähdeaineistoa lukiessani huomasin, että alan kirjallisuudessa käytetään myös näitä termejä.

Kiinnostukseni tähän aiheeseen on osittain syntynyt siitä, että itselläni on myös kehitysvammainen sisarus. Olen ollut myös ohjaajana ja järjestäjänä Kehitysvammaisten Tukiliiton sisaruskursseilla ja –tapaamisissa. Olen ollut sisarustoiminnassa mukana vuodesta 1999 ja muun muassa pitämässä luentoja aiheesta perheille, joihin on syntynyt kehitysvammainen lapsi. Vuosien varrella perheitä paljon kiinnostavia

asioita ovat olleet muun muassa erityissisarusten kasvu perheessä, terveiden sisarusten suhtautuminen sisaren tai veljen erilaisuuteen ja se, millaisia ovat kehitysvammaisen lapsen tulevaisuuden näkymät aikuisuudessa.

Aiheesta on kirjoitettu joitakin opinnäytetöitä aikaisemmin. Muun muassa Saija Koskinen (2003) sekä Anuliisa Karjalainen ja Helena Kokko (2007) ovat tehneet opinnäytetyöt erityissisaruuks -aiheesta.

Aloitan teoriaosuuden toisessa luvussa siitä, mitä tapahtuu, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Esittelen toisessa luvussa myös ekokulttuurisen teorian. Luvuissa kolme ja neljä käsittelen perhe käsitettä sekä sisaruutta ja erityissisaruuksia. Esittelen viidennessä luvussa tutkimustehtävän, metodologian sekä tutkimuksen toteutuksen. Pohdin samassa kappaleessa myös tutkimuksen luotettavuutta. Kuudennessa luvussa esittelen aineistonkeruulla saadut tulokset ja viimeisessä luvussa pohdin niiden merkitystä.

## 2 PERHEEN ARKI JA EKOKULTTUURINEN TEORIA

Perhe on sosiaalisista ryhmistä tärkein. Sillä tarkoitetaan yleensä vähintään yhden vanhemman ja lapsen muodostamaa sosiaalista yksikköä. Myös lapsettomat puoliset muodostavat perheen. Perheen tärkeimpiä tehtäviä ovat sen jäsenten tarpeiden tyydyttäminen, jälkeläisten hoivaaminen, kasvattaminen ja kulttuurin perinnön välittäminen. Perheessä kulttuurin sisältö siirretään lapsille kasvatuksen ja opetuksen avulla. (Kalliopuska ja Karjalainen, 1988, 38-39.)

Perheen keskeinen tehtävä on huolehtia jäsentensä tarpeista ja huolenpidosta. Perhe on ainutlaatuinen kasvualusta erityisesti perheenjäsenten tunnesuhteiden vuoksi. Keskeisiä perheenjäsenten tarpeita ovat muun muassa läheisyys, turvallisuus sekä riippuvuus. (Ilmonen, 1998, 4).

Perheellä ja vanhemmilla on hyvin suuri merkitys lapsen ja nuoren kehitykselle. Varhaislapsuuden vuodet jättävät jälkensä lapsen ja nuoren tulevaan kehitykseen. Perhe on elämän lähtökohtien mahdollistaja, mutta se tuottaa myös haasteita lapsen elämän varrelle. Lapsuudessa perheellä on suuri rooli itseluottamuksen ja itsetunnon muodostumiselle. (Helminen, 2006, 7).

### 2.1 Ekologiset teoriat

Ekologiset teoriat tutkivat yksilöiden ja ympäristön vuorovaikutusta. Niiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Bronfenbrenner on luonut ekologisen teorian, jossa tarkastellaan lapsen ja eri ympäristöjen välistä vuorovaikutusta (Määttä, 2001, 77). Ekologinen kasvatusteoria on saanut vaikutteita monelta eri tieteenalalta kuten sosiologiasta, psykologiasta, yhteiskuntatieteistä, antropologiasta ja biologiasta (Hujala ja muut, 1998, 10).

Teorian mukaan yksilön käyttäytyminen selittyy yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen funktiona. Kasvatuksen tavoitteena on saavuttaa tasapaino yksilön sekä ympäröivän systeemin kesken. Jos tasapainoa ei ole, lapsi oireilee ongelmien kautta. Ekologinen tutkimus korostaa ilmiöiden tutkimista niiden luonnollisessa tapahtumaympäristössä. Tärkein lähtökohta on, että yksilöä voidaan täysin ymmärtää vain osana hänen omaa ympäristöään. Lapsen kasvu ja kasvu ympäristö kuuluvat saumattomasti yhteen. (Hujala ja muut, 1998, 10-11.)

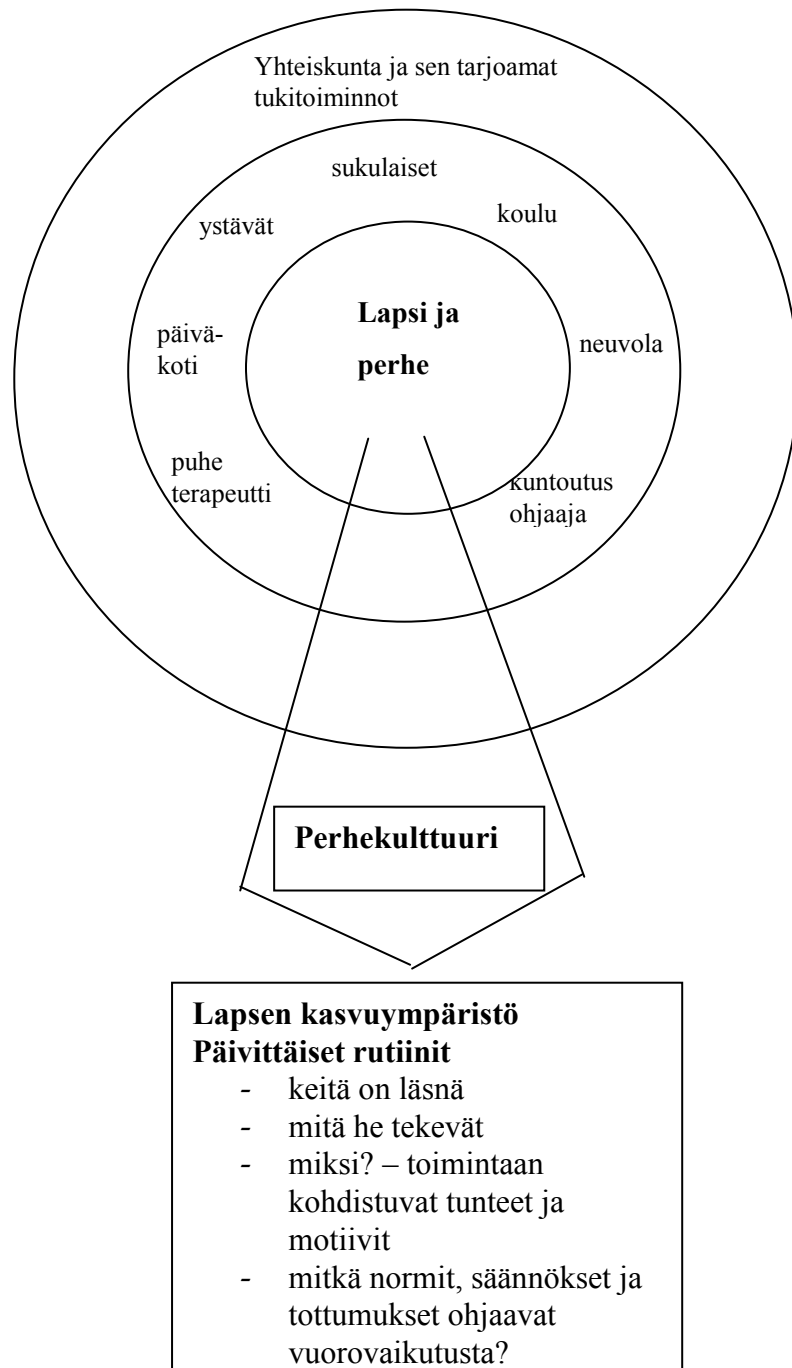
Bronfenbrennerin (1997, 222) määritelmän mukaan ihmisen kehityksen ekologiassa tutkitaan koko elinajan tapahtuvaa aktiivisen, kasvavan ihmisen ja hänen välittömien elinympäristöjensä keskinäistä sopeutumista, johon vaikuttavat myös ympäristöjen väliset suhteet ja laajemmat kontekstit, joihin nämä ympäristöt sisältyvät. Tiettyjen ympäristöolosuhteiden on todettu tuottavan erilaisia kehitysseurauksia yksilössä. Myös yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat kehitykseen, mutta henkilö-ympäristö vuorovaikutus nähdään tärkeimpänä. (Bronfenbrenner, 1997, 222-226.)

Ekologisessa teoriassa kasvu ympäristöt jaotellaan mikro- ja makrosysteemiksi. Mikrosysteemejä ovat esimerkiksi koti, päivähoido, koulu tai ikätoveriryhmä. Laajemmat sosiaalirakenteet, esimerkiksi ympäröivä yhteiskunta, muodostavat makrosysteemin. (Bronfenbrenner, 1997, 263-267; Määttä 2001, 77-82.)

CHILD-tutkijaryhmä loi ekokulttuurisen teorian ekologisen ajattelutavan pohjalta. Teorian mukaan olennaisin osa lapsen kehityksessä on päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana kotona sekä muissa toimintaympäristöissä. Näistä arkipäivän erilaisista vuorovaikutus- ja toimintatilanteista lapselle muodostuu kasvualusta. Päivittäisten rutiinien mukaan lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä muita ja osallistumalla yhteiseen toimintaan. (Määttä, 2001, 79.)



Ekokulttuurista teoriaa voidaan kuvata esimerkiksi seuraavanlaisella kuvalla (kuvio 1). Olen yhdistellyt sen Määtän (2001, 78-80) esittämistä Männistön (1994) ja Tauriaisen (1995) malleista. Siinä keskitytään lapsen ja hänen perheensä vallitsevan perhekulttuurin kuvaamiseen.



Kuvio 1. Lapsen ja perheen vuorovaikutus ekologisessa viitekehyksessä ja ekokulttuurinen malli. (mukailtu Määtän (2001, 78, 80) esittämien Männistön (1994) ja Tauriaisen (1995) malleista).

Kuten Kuviossa 1 (sivu 5) esitetään, keskeisin kasvuympäristö pienelle lapselle on koti (Määttä, 2001, 77). Kodissa vanhemmat ja sisarukset ovat niitä henkilöitä, joiden kanssa lapsi on vuorovaikutuksessa ensimmäisenä. Lapsen kasvaessa merkittävät ympäristöt kasvavat siten, että myös kodin ulkopuolisista ihmisistä tulee merkittäviä. Lapsen lähipiiriin eli mikrosysteemiin kuuluvat kodin lisäksi päiväkotit tai koulut. Mesosysteemin sijaan muodostuu eri ympäristöjen suhteista, joissa lapsi on mukana. Tällaisia ovat muun muassa ystävät, sukulaiset ja vammaisten lasten kohdalla viranomaiskontaktit. Ekosysteemi muodostuu vanhempien työoloista sekä yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukisysteemistä. (Määttä, 2001, 77.)

Perheen elämään vaikuttavat myös ulkopuoliset tekijät kuten vanhempien työolot, julkisten palveluiden saatavuus sekä välimatkat sukulaisiin. Ekokulttuurinen ajattelutapa perheestä korostaa arkipäivän merkitystä. Perheen arkipäivän ratkaisut vaikuttavat lasten kehitykseen hyvin olennaisesti. Vanhemmat ovat yhtälailla asiantuntijoita, kuten opettajat tai kuntouttajat. (Määttä, 2001, 54, 77-78.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan jokainen perhe nähdään omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaavana yksikkönä (Pinomaa, 2000). Kun perheessä on vammaisen lapsi, kodin arkielämä mukautuu lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti. Tämä saattaa merkitä perheen tavallisiin arkirutiineihin ja tavallisiin käytäntöihin paljon muutoksia. Perheen rutiinien muutoksia ohjaa perheen oma perhekulttuuri. Perhekulttuuri säätelee sen, mitä muutoksia perhe on valmis tekemään ja mitkä muutokset ovat mahdollisia. Tavoitteena on, että muodostuneet rutiinit palvelevat jokaisen perheen jäsenen tarpeita ja mahdollisuuksia. (Määttä, 2001, 81-82.)

Lapsen kasvuympäristöä voidaan arvioida seuraavilla konkreettisilla kysymyksillä (Määttä, 2001, 88):

1. *Keitä on läsnä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa?* Tähän vaikuttavat esimerkiksi sisarusten läsnäolo lapsen arkipäivässä. Myös vanhempien ja kavereiden osallisuus on merkittävä.
2. *Mitkä ovat läsnä olevien aikuisten päämäärät ja arvot?* Pidetäänkö sitä tärkeänä, että myös vammaisen lapsi oppii mahdollisimman varhain selviytymään itsenäisesti?
3. *Mitä tehdään?* Minkälaisia ovat arjen oppimis- ja toimintatilanteet? Onko arki enemmänkin hoitoa vai järjestetäänkö lapselle paljon oppimis-tilanteita?
4. *Miksi tehdään?* Tätä tehdään siksi, että lapsi viihtyisi ja oppisi eikä väsyisi. Jotta aikuisilla olisi myös omaa aikaa.
5. *Mitkä tottumukset ja säännöt ohjaavat toimintaa?* Minkälaisia rutiineja perheellä on? Syödäänkö ennen vai jälkeen leikin? Luetaanko lapselle joka ilta iltasatu?

Perheen uusissa tilanteissa vanhemmat eivät vain mukaudu niihin vaan voivat myös vaikuttaa siihen, miten muutokset vaikuttavat perheeseen. Vanhemmat vaikuttavat siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset ehdot merkitsevät perheelle ja mitä perheen rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. Vanhemmilla itsellään on siis paljon kykyä hallita uusia tilanteita ja ideoita sekä toteuttaa niihin vaadittavia muutoksia. (Määttä, 2001. 81.)

## 2.2 Sisarussuhteet perheessä

Sisarussuhde on yksi ihmisen pisimpään kestävä ihmissuhde. Suhde kestää lapsuudesta vanhuuteen. Varsinkin lapsuudessa se tarjoaa mahdollisuuden harjoitella tärkeitä elämäntaitoja kuten esimerkiksi; jakamista, neuvottelua, lohduttamista, riitelyä, huomioon ottamista sekä anteeksiantamista. Sisarussuhteisiin kuuluu aina sekä myönteisiä että

kielteisiä suhteita. Niissä voi olla iloa ja jakamista ja toisaalta taas kilpailua ja mustasukkaisuutta. (MLL, 2007.)

Sisarusten välillä on myös asioita, jotka eivät kuulu edes vanhemmille. He voivat ymmärtää toisiaan paremmin kuin mitä vanhemmat kykenevät. Sisarusten välillä on yhteisiä salaisuuksia, joista ei kerrota vanhemmille. Sisarussuhteeseen vaikuttavat ikä, ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys sekä perheen elämäntilanne. Myös vanhemmat vaikuttavat perheen sisarussuhteisiin omien kokemuksiensa kautta tietoisesti tai tietämättään. (Henttonen ja muut, 2002, 6.)

### 3 VAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄ PERHEESEEN

Perhe on yksikkö, jossa kaikki vaikuttaa kaikkeen. Se mitä tapahtuu yhdelle, vaikuttaa myös muihin. Perhe käy läpi erilaisia kehitysvaiheita ja yksi merkittävin vaihe on lapsen syntyminen. Lapsen syntymiseen liittyy aina monia pelkoja sekä toiveita. Vanhempien tärkein toive syntyvän lapsen suhteen on se, että ”kunhan se on terve”. Tämä kertoo myös sen, että pahin mitä voi tapahtua on se, että lapsi on vakavasti sairas tai vammainen. (Ilmonen, 1994, 4, 8.)

#### 3.1 Vammaisen lapsen syntymä on perheelle kriisi

Syntyneen lapsen vamma tai sairaus pakottaa koko perheen muutokseen. Tähän kuuluvat hyvin vaikeatkin tunteet kuten viha, epätoivo ja suojelunhalu. Vanhemmat voivat pelätä tulevaisuutta ja epäillä omaa jaksamistaan. He voivat tuntea, että ”tavallinen elämä” on ikuisesti menetetty. Perheen muut lapset sen sijaan voivat pelätä että sairas sisarus kuolee tai perhe hajoaa. Sopeutuminen tähän uuteen tilanteeseen vaatii aikaa. Vanhempien tulee oppia elämään lapsen vamman tai sairauden kanssa. (Henttonen ja muut, 2002, 4.)

Vanhemmat haluavat suojella lapsiaan vaikeilta asioilta ja näin ollen kehitysvammaisen lapsen syntyessä muille sisaruksille kerrotaan asiasta ympäröivästä ja vähän. Pienimmätkin lapset kykenevät kuitenkin aistimaan vanhempiensa ahdistuksen ja surun. Jos asiasta ei puhuta avoimesti, voivat muut lapset kokea olevansa syyllisiä vanhempien ahdistukseen. Vanhemmat eivät välttämättä kerro sairaallekaan lapselle avoimesti sairauden eri ulottuvuuksista sillä he haluavat suojella lasta. Sairaana lapsen sekä hänen sisarustensa tulisi kuitenkin saada asianmukaista tietoa sairaudesta ja vammasta, jotta perheen ilmapiiri ei olisi ahdistunut. Ammattilaisilta sekä erilaisilta järjestöiltä voi saada tukea

ja neuvoa siihen, miten vaikeista asioista voi puhua lasten kanssa. (Krokfors, 2007.)

Jotkut perheet voivat kuitenkin huomata ajan kuluessa, että lapsen erilaisuus ja erityistarpeet eivät olekaan niin iso asia. Tällainen sopeutuvuus auttaa koko perhettä. Toisilla perheillä voi taas kulua enemmän aikaa asian hyväksymiseen. Asia voi kiristää vanhempien välisiä suhteita, sukulaiset voivat luoda omat paineet asialle ja kiistellä siitä kenen puolelta vamma tai sairaus on saatu. Perheen sopeutumiseen vaikuttaa sekä yksittäisten perheenjäsenten, että koko perheen voimavarat ja muutoskyky. On tärkeää kokea myös hyväksyntää eikä torjuntaa tai sääliä. (Henttonen ja muut, 2002, 4.)

Vammaisen lapsen perhe saa tukea läheisten lisäksi virallisilta ja epävirallisilta tahoilta. Kunnan sosiaali- ja terveystoimi sekä Kansaneläkelaitos antavat perheen antamaa neuvontaa ja ohjausta sekä taloudellista tukea ja hoitopalveluita. Erilaiset yhdistykset ja järjestöt kuten Kehitysvammaisten tukiliitto tai seurakunnat tarjoavat monenlaista toimintaa sekä hoitavat edunvalvontaa. Perheille järjestetään myös tapaamisia, kursseja sekä hoitopalvelua. (Henttonen ja muut 2002, 4.)

Perheen arki tulee muuttumaan vammaisen lapsen syntymän myötä. Jos lapsi on vaikeasti vammainen, vaatii se vielä enemmän aikaa ja voimavaroja perheeltä. Arjen pyörittämiseen tulevat mukaan lapsen tarvitsemat lääkkeet, erityiset hoitomuodot, lääkärisikäynnit, terapiatunnit ja apuvälineet. Vammaisen lapsen vauvaikä voi myös jatkua pidempään kuin terveen lapsen. Jos vanhempien aika kuluu vammaisen lapsen hoitamiseen, saattaa vastuu kodin hoitamisesta siirtyä vanhemmille sisaruksille. Ajan puutteen takia vanhemmilta ei välttämättä riitä huomiota yhtä paljon kaikille perheen lapsille. (Henttonen ja muut 2002, 5.)

Vanhemmat voivat huolestua siitä, että perheen muut lapset tuntevat olonsa hylätyiksi. Perheen erityistilanteesta huolimatta vanhempien tulisi järjestää kahdenkeskeistä aikaa jokaisen perheen lapsen kanssa. Samoin kaikille sisaruksille tulisi järjestää yhteistä aikaa. Jokainen perheenjäsen tarvitsee huomiota ja aikaa, jotta tuntee itsensä hyväksytyksi ja rakastetuksi. (Krokfors, 2007.).

### 3.2 Kehitysvammaisuus

Suomen kehitysvammalain mukaan *kehitysvammaisella* tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskkyä. (Kaski ja muut 1998, 18.)

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät voidaan luokitella monin tavoin. Suomessa käytetään sellaista luokitusta, jossa luokitukset ovat aikajärjestyksessä hedelmöityksestä lapsuusikään (Kaski ja muut, 1998, 28-29).

Tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sisaruksella on Downin syndrooma eli kromosomin 21 trisomia. 21-trisomian on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy ja sitä sairastavia on noin 10% kaikista älyllisesti kehitysvammaisista. Kouluiässä 21-trisomiaa sairastavat ovat kehitysvammaisen tai lievästi kehitysvammaisen tasolla. Osa voi oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta taito oppia on puutteellinen. Murrosiässä kehitys sekä pituuskasvu hidastuvat. On tärkeää että ruokavaliosta pidetään huolta, etteivät 21-trisomiaa sairastavat tule ylipainoisiksi ja sen myötä passiivisiksi. (Kaski ja muut, 1998, 37-40.)

Aikuisiässä Down-oireyhtymää sairastavat voivat yleensä työskennellä ohjatussa työssä. Kehitysvammaisia työntekijöitä on myös integroitu

yhteiskuntaan, esimerkiksi työskentelemään ruokamarketeissa ja muissa näkyvissä tehtävissä. Aikuisikäiset Down-oireyhtymää sairastavat voivat usein asua tuetuissa asuntoloissa tai perheen kanssa kotona. He eivät yleensä pysty asumaan täysin itsenäisesti, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Down-oireyhtymää sairastavat osallistuvat yleensä päivätyötoimintaan kunnissa. He pystyvät yleensä elämään täysin osallisena perhe-elämässä.



#### 4 ERITYISSISARUUS

Sisaruksen sairaus tai vamma tuo uusia ulottuvuuksia sisaruussuhteeseen, joka on elinikäinen suhde sisarusten välillä. Sairastunut lapsi tarvitsee usein erityishuomiota ja saattaa olla, että vanhempien aika ei riitä samalla lailla perheen muille lapsille. Vanhemmat saattavat pitää terveiden lasten ongelmia vähäpätöisempinä tai jopa ärsyttävinä, koska yhden lapsen sairaus on keskeinen perhettä hallitseva asia (Krokfors, 2007).

Sisarukset voivat siis kokea vammaisen tai sairaan lapsen saaman huomion epäoikeudenmukaisena. He voivat kapinoida asiaa vastaan. Toisaalta taas sisaruksen sairaus kehittää muiden sisarusten myötätunnon taitoja ja he voivat kokea tarvetta hoivata sairasta sisarustaan. Erilaiset lapset ja nuoret reagoivat eri tavalla. Joka tapauksessa lapsen sairaus vaikuttaa vahvasti koko perheeseen.

Parkerin ja Stimpsonin mukaan (2002, 228) veljen tai siskon vammaisuus ja erityistarpeet eivät yleensä vahingoita sisaruussuhdetta. Sisarukset voivat toisaalta olla vihamielisiä ja etäisiä ja toisaalta taas huolehtivia ja läheisiä. Sisarusten luonteet, sairauden vakavuus ja hoidon vaativuus tekevät eri perheiden kokemuksista hyvinkin erilaisia. Perheen koko vaikuttaa myös siihen miten erityissisaruus koetaan. Pienessä perheessä terve sisarus kokee enemmän velvollisuuksia kun taas suuressa perheessä hän on ”yksi muista”. Vanhempien suhtautumisella on myös suuri merkitys. Vanhempien tulee tukea myös perheen terveitä lapsia.

Sisaruksen vammaisuus voi vaikuttaa muihin sisaruksiin opettavaisella ja positiivisella tavalla. Pitkäaikaissairaana tai vammaisten lapsen sisaruksien on todettu olevan sosiaalisilta taidoiltaan sekä persoonallisuudeltaan keskimääräisesti kehittyneempiä sillä he osaavat kohdata ennakkoluulottomasti erilaisia ihmisiä (Krokfors, 2007). Vammaisen

lapsen sisarukset hyväksyvät erilaisuuden ja ovat usein empaattisia ja kannustavia erityissisarustansa kohtaan (Parker ja Stimpson, 2002, 231).

Sisaruksia yhdistävät samanlaiset kokemukset, mutta silti jokainen on voinut kokea elävänsä erilaisessa perheessä, sillä jokaisella on oma erityislaatuinen suhde toiseen perheenjäseneseen. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset voivat kokea myös häpeää sisaruksestaan ja eristäytyä sen vuoksi kavereistaan. Jos he kokevat etteivät saa tarpeeksi huomiota vanhemmiltaan, he voivat ilmaista kiukkua ja hakea huomiota itselleen. Kun vanhemmilla on vaikeaa, kokee lapsi usein itsensä yksinäiseksi. Perheen lapset voivat tällöin ottaa vanhempiensa lohduttajan roolin. Sisaruksista vanhin saattaa ottaa myös tehtäväkseen perheestä huolehtimisen. (Ilmonen, 1994, 65-66.)

Erityislapsen sisarus joutuu kokemaan lapsuudessaan ulkomaailman odotukset. Näistä syntyy ristiriitoja, sillä samanaikaisesti hän usein haluaa puolustaa perhettään ja vammaista sisarustaan. Toisaalta hän taas voi haluta peitellä asiaa häpeän tunteiden vuoksi. Tämä aiheuttaa taas syyllisyyden tunteita oman ajattelunsa takia. Nämä kaikki tunteet kuuluvat sisaruksen kasvuun. Sisarukset voivat joutua kiusatuksi koulussa ja vapaa-aikana erityissisaruksensa takia. Aikuisten tulee puuttua kiusaamiseen ajoissa, jottei se pääse jatkumaan. Vanhempien kannattaa varmistaa, että lapsi tietää erityissisaruksen sairaudesta tai vammasta tarpeeksi. Näin hän voi kertoa siitä myös tovereilleen tai kiusaajalleen. Yleensä tieto lisää ymmärtämystä ja samalla vähentää pelkoa ja ennakkoluuloja, joita ulkopuolisilla usein on. Tämä taas vähentää sisarusten tarvetta hävetä asiaa. Avoimuus ja puhuminen auttavat jokaista perheen jäsentä. (Henttonen ja muut, 2002, 16-18; Krokfors, 2007.)

Kokemus siitä, että on elänyt erityislapsen rinnalla voi olla elämää rikastuttava sekä myönteinen kokemus. Kokemukseen sisältyy

ristiriitaisia tunteita ajan myötä. Erityislapsen sisarukset voivat kokea syyllisyyttä, häpeää, surua, kateutta ja epävarmuutta, mutta myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta. Kokemukset ovat siis sekä positiivisia, että negatiivisia. (Henttonen ja muut, 2002, 6.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimus on tapaustutkimus (case study) perheestä, jossa tutkitaan kahden aikuisiässä olevan sisaruksen kokemusta kehitysvammaisesta sisaruksesta ja muusta perheestä lapsuudessa sekä aikuisiässä. Tutkimuksen aineistonkeruu on tehty syksyllä 2007.

### 5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusongelmat

Tavoitteena on selvittää miten kehitysvammaisen sisar ja veli ovat kokeneet suhteensa kehitysvammaiseen sisarukseen. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat perheen terveet sisarukset, joiden kokemuksia sisaruudesta pyritään samaan selville. Olen muodostanut seuraavanlaisia tutkimuskysymyksiä:

- Miten terveet sisarukset kokevat kehitysvammaisen sisaruksen?
- Miten suhde häneen eroaa sisarussuhteesta terveen sisaruksen kanssa?
- Onko kokemus vammaisesta sisaruksesta haastateltavan mielestä muuttunut aikuisena verrattuna kokemuksiin lapsina ja nuorina?

Muodostin aineistonkeruun tehtävänannon ja sen tukikysymykset näiden kysymysten pohjalta. Osallistujat kirjoittivat päiväkirjatyyllisen tarinan kokemuksistaan tukikysymysten pohjalta.

### 5.2 Kohderyhmä

Tämä tutkimus on tapaustutkimus, jossa tutkimuskohteena on monilapsinen perhe, jossa yksi lapsista on kehitysvammainen. Olen ollut mukana Kehitysvammaisten Tukiliiton sisarustoiminnassa usean vuoden ajan. Olen ollut ohjaajana erilaisilla kursseilla ja tutustunut useisiin perheisiin, joissa on erityissisarus. Valitsin tämän tutkimuksen kohderyhmäksi kaksi sisarusta monilapsisesta perheestä, jossa on myös erityissisarus. Valinnan perusteena oli, että sisaruksista molemmat ovat

aikuisikäisiä ja he edustavat molempia sukupuolia. Siskon ja veljen kokemukset saattavat erota toisistaan jo sukupuolisen eronkin takia. Samoin oli mielekästä kuulla aikuisten sisarusten kertomuksia, sillä he voivat pohtia niin lapsuuden kuin aikuisiänkin kokemuksia. Osallistujien valintaan vaikutti myös se, että perheessä on useampia lapsia ja näin saadaan kahden sisaruksen omakohtainen kokemus samasta perheestä.

Tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat 28-vuotias mies sekä 23-vuotias nainen, heidän kehitysvammainen veljensä on 29-vuotias. Osallistujia pyydettiin mukaan tutkimukseen ottamalla suoraan yhteyttä heihin. Koska molemmat henkilöistä ovat täysi-ikäisiä, erillistä tutkimuslupaa ei tarvittu. Käytän tässä tutkimuksessa tulosten esittelyssä osallistujista nimityksiä sisko ja veli ja kehitysvammaisesta henkilöstä erityissisar.

Aineistonkeruutarinoissa lapsuusaika tarkoittaa sitä aikaa kun kaikki perheen lapset asuivat kotona ja muodostivat ydinperheen. Aikuisuudella tarkoitetaan sitä aikaa, kun osallistujat ovat asuneet poissa vanhempien sekä erityissisaruksen luota.

### 5.3 Tutkimuksen metodologia ja aineistonkeruu

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus on ymmärtävää tutkimusta, jossa ilmiötä ymmärretään ja selittää (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 27). Lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa myös tutkijan oma subjektiivinen kokemus vaikuttaa tutkimukseen (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara, 2005, 152).

Käytän tutkimusmetodina tapaustutkimusta, jossa aineistoksi kerätään dokumentteja. Tapaustutkimuksella tarkoitetaan tutkimusta, jossa tutkitaan ja tarkastellaan yksittäistä ja rajattua tapausta. Hirsjärvi, Remes

ja Sajavaara (2005, 125-126) määrittelevät tapaustutkimuksen sellaiseksi, jossa tutkitaan yksittäistä tapausta, tilannetta tai joukkoa tapauksia. Kohteena on joko yksilö, ryhmä tai yhteisö. Tapausta tutkitaan suhteessa ympäristöönsä. Aineistoa kerätään usein muun muassa havainnoinnin, haastattelujen ja dokumenttien avulla. Tässä tutkimuksessa tulen käyttämään tutkimukseen osallistujien tuottamia dokumentteja. Tapaustutkimuksen tavoitteena on tyypillisimmin ilmiöiden kuvailu.

Kvalitatiivisen tutkimuksen yksi aineistonkeruutapa on kerätä tutkittavilta heidän itsensä tuottamia kertomuksia, tarinoita ja muisteluita, joita pyritään ymmärtämään. Elämänkerrallisessa lähestymistavassa aineistona voi olla monia erilaisia dokumentteja kuten omaelämäkertoja, päiväkirjoja, kirjeitä, muistelmia sekä virallisia dokumentteja. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara, 2005, 206.)

Tällaisen elämäntarinan avulla kertoja tarkastelee elämäänsä liittyviä tapahtumia omasta näkökulmastaan ja kokemuksestaan (Hirsjärvi ja Hurme, 2000, 161). Olen käyttänyt tukikysymyksiä tarinan kirjoittamisen ohjeistamisessa. Tukikysymykset ovat seuraavat (katso myös Liite 1):

- Millaista vuorovaikutuksenne oli lapsuudessa? Vertaile erityissisarusta muihin sisarussuhteisiin.
- Olivatko leikit ja puuhat samanlaisia molempien sisarusten kanssa?
- Miten suhtauduit erityissisarukseen kun olitte lapsia?
- Oliko suhtautumisessa eroja tavalliseen sisarukseen?
- Millaista vuorovaikutus sisarusten välillä on aikuisena? Onko se muuttunut, jos on niin miten?

- Millainen on nyt suhtautumisesi erityissisarukseen, kun molemmat olette aikuisia?
- Miten vanhempasi ovat suhtautuneet oman kokemuksesi mukaan lapsiinsa? Onko mielestäsi ollut eroja kehitysvammaisen ja muiden sisarusten välillä?

Osallistujille lähettämäni tehtävänanto löytyy liitteestä 1. Pyysin osallistujia lähettämään tarinansa minulle sähköpostilla. Osallistujilla oli kaksi viikkoa aikaa vastata kyselyyn, jotta he saivat pohtia asiaa riittävän kauan. Aineistoa kerääntyi 2-3 A4 kokoista sivua molemmilta osallistujilta, ja aineisto saatiin kerättyä ajallaan. Siskon kirjoittama teksti oli hieman pidempi kuin veljen kirjoittama.

#### 5.4 Sisällönanalyysi

Osallistajat olivat kirjoittaneet tarinansa erilaisilla tyyleillä. Toinen osallistujista vastasi enemmän tukikysymyksiin ja muodosti tarinansa niiden perusteella. Toinen osallistuja taas kirjoitti vapaamuotoisemman tarinan, jossa tukikysymykset näkyivät siellä täällä mutta hän ei vastannut niihin suoraan.

Aineistonkeruun jälkeen analysoin kerättyä materiaalia sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä väljänä teoreettisena kehyksenä (Tuomi ja Sarajärvi, 2002, 93). Sisällönanalyysissä käydään läpi aineisto ja päätetään, mikä siinä on tärkeää. Kiinnostavat asiat merkitään aineistosta ja kaikki muu jätetään pois. Sen jälkeen kerätään merkityt asiat yhteen muusta aineistosta ja luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään aineisto. Sen jälkeen kirjoitetaan löydetyistä havainnoista yhteenveto. (Tuomi ja Sarajärvi, 2002, 94)

Analysoin tutkimuksen aineistoa etsimällä vastauksia tutkimuskysymyksiini, jotka on esitetty sivuilla 19-20. Merkitsin kaikki tutkimuskysymyksiin liittyvät havainnot ylös. Hain teksteistä niin yhtäläisyyksiä kuin eroavaisuuksiakin vastaajien väliltä. Aineistoista nousi selkeästi esiin asiat, mitkä vaikuttivat osallistujien kokemusten erilaisuuteen ja toisaalta taas samanlaisuuteen. Kerron tutkimuksen tuloksista ja löydöksistä luvussa 6.

## 5.5 Tutkimuksen etiikka

Tuomi ja Sarajärvi (2004, 125) kirjoittavat kirjassaan kvalitatiivisen tutkimuksen eettisyydestä sen, että perusolettamus on, että tiedon rajoittamaton tuottaminen ympäröivästä maailmasta on yhteiskunnallisesti arvokasta toimintaa. Tieteen nimissä voidaan tutkia lähes kaikkea mahdollista ja kaikilla eri menetelmillä.

Tutkimusaiheen valinta on tutkimuksen ensimmäinen eettinen kysymys. Siinä vaiheessa tulee pohtia kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Tuomi ja Sarajärvi, 2004, 126). Tässä tutkimuksessa aihe on valittu omakohtaisen kokemuksen sekä Kehitysvammaisten Tukiliitolta saadun aiheenannon myötä. Olen ollut sisaruustoiminnassa mukana usean vuoden ajan ja oli luonnollista valita se myös opinnäytetyön aiheeksi. Tutkimuksella pyritään saamaan selville miten sisarukset, jotka ovat eläneet samassa perheessä, kokevat suhteensa perheen kehitysvammaiseen sisarukseen. Saatu tieto on hyödyllistä perheille, joilla on kehitysvammainen lapsi, sekä myös virallisille tahoille jotka järjestävät tällaisille perheille sisarustoimintaa.

Kehitysvammaisuus – aiheeseen itsessään liittyy jo monia eettisiä kysymyksiä. Peruskysymykset ihmisarvosta ovat olennaisia kun puhutaan kehitysvammaisuuden tutkimisesta. Teittinen (2006, 211) mainitsee kirjas-



saan Vammaisuuden tutkimus, että yksilöiden fyysiset tai psyykkiset ominaisuudet eivät ole pätevä peruste asettaa heitä (vammaisista ihmisiä) eriarvoiseen sosiaaliseen tai moraaliseen asemaan, vaikka jotkut ovat näin tehneet. Varsinkin hyvin vaikeasti vammaisten ihmisten kokemuksia voi olla vaikea tutkia ja saavuttaa.

## 5.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on tärkeä osa tutkimusta. On tärkeää että aineistonkeruussa pystytään hankkimaan sitä tietoa, mikä on tarkoitus ja että osallistujat ymmärtävät mitä tiedonkeruulla haetaan. Tässä tutkimuksessa käytin aineistonkeruussa tukikysymyksiä, jotta tutkimukseen osallistujat ymmärtäisivät tehtävänannon samalla lailla ja saisin niihin asioihin vastauksia, jotka ovat osa tutkimustehtävääni. Tutkimuksen laatua ja luotettavuutta voidaan tarkkailla jo etukäteen tarkkailemalla aineiston keruun laatua (Hirsjärvi ja Hurme, 2000, 184). Hyvän haastattelurungon tekemisellä, tai tässä tutkimuksessa tukikysymysten laatimisella, voidaan tavoitella hyvää laatua jo etukäteen.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta parantaa se, että tutkija selostaa tutkimuksen toteuttamisen tarkoin. Tämä tarkka selostus koskee jokaista tutkimusvaihetta. Aineistonkeruun vaiheet tulee kertoa selkeästi ja totuudenmukaisesti. Tutkijan tulee reflektoida myös omaa tietämystään aiheesta ja sitä, miten hän on päätenyt tiettyihin tulkintoihin. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara, 2005, 217-218).

Olen tässä tutkimuksessa elävöittänyt tutkimustulosten selostamista osallistujien kertomuksista otetuilla suorilla lainauksilla. Näin lukija pääsee itse lukemaan, mitä osallistujat ovat kertoneet eikä asia jää vain tutkijan tulkinnaksi. Olen kysynyt luvan osallistujilta suorien lainauksien käyttöön heidän kirjoitelmistaan. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että osallistujien henkilöllisyys ei paljastu missään vaiheessa, sen vuoksi

en muun muassa käytä heidän nimiään enkä kerro muistakaan yksityiskohdista kuten tapahtumapaikoista tarkasti.

Tapaustutkimus on luonteeltaan sellainen, että siinä tutkitaan aina yksittäistä tapausta ja ryhmää. Niin myös tässä tutkimuksessa, jonka osallistujat ovat samasta perheestä. Yksittäisen laadullisen tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää yleisesti päteviksi vaan ne kertovat vain käsiteltävästä tapauksesta.

Tätä työtä tehdessäni reflektoin myös omia kokemuksiani erityissisaruuudesta. Aihe on minulle läheinen, millä varmasti on myös oma vaikutuksensa. Pyrin kertomaan tulososiossa vain osallistujien kokemuksista mutta pohdinnassa otan mukaan myös joitakin omia kokemuksiani samoista tilanteista.

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistuvia henkilöitä pyydettiin kirjoittamaan omista kokemuksistaan lyhyt kuvaileva tarina (Liite 1). Tarinat ovat vapaamuotoisia ja keskittyvät kirjoittajien omakohtaisiin kokemuksiin.

Olen jakanut alla olevat kohdat tutkimuskysymysten (sivu 6) avulla. Hain osallistujien tarinoista vastauksia tutkimuskysymyksiin ja esittelen niitä kolmessa ensimmäisessä luvussa. Kaksi viimeistä lukua käsittelevät aiheita, jotka tutkimuskysymyksen vastauksien lisäksi, nousivat selkeästi aineistosta esiin.

### 6.1 Sisarusten kokemus suhteesta kehitysvammaiseen sisarukseen

Vastaan tässä luvussa ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: Miten terveet sisarukset kokevat kehitysvammaisen sisaruksen?

Osallistujien suhtautumisessa erityissisarukseen oli niin yhtäläisyyksiä kuin erojakin. Perheen esikoinen on Down-syndroomaa sairastava, nykyisin 29- vuotias mies. Hänen veljensä, toinen tutkimukseen osallistujista on vain n. vuoden nuorempi. Veli kertoo vuorovaikutuksesta lapsena siten, että isovelji oppi puhumaan ja kävelemään hänen kanssaan samaan aikaan. Vanhempien mukaan isoveljen kehitys kiihtyi kun hän sai seurakseen pikkuveljen, jonka kanssa yhdessä opeteltiin asioita. Isoveli oppi ensimmäiset sanansa samoihin aikoihin kuin pikkuveli. Veli kommentoi asiaa näin:

*” Johtuen pienestä ikäerosta isoveljeni ja itseni välillä, olimme tiiviissä vuorovaikutuksessa oikeastaan heti syntymäni jälkeen (näin minulle on kerrottu). Ensimmäisiä asioita joita itse keskinäisestä vuorovaikutuksestamme muistan, on veljeni motorisen ja kielellisen kehittymisen harjoittelu matkimalla. Hän aloitti kävelemisen suurin piirtein samaan aikaan kuin minä, samoin ensimmäiset*

*sanansa. Olinkin ensimmäisten vuosien ajan isoveljeni "tulkkina" erilaisissa vuorovaikutustilanteissa läheisten ihmisten kanssa." (Veli, 28)*

Erityissisaruksen sisko on sisarusparven toiseksi nuorin. Sisko on kokenut kehitysvammaisen isoveljensä aina hyvin positiivisena ihmisenä jonka kanssa on ollut helppo tulla toimeen. Sisko ei ole myöskään kokenut, että hänen olisi pitänyt olla huolissaan veljestään.

*"Erityissisaruksestani ei ole tarvinnut koskaan olla mitenkään kovin huolissaan. Hän on käynyt erityiskoulua ja opiskellut ja nyt hän on ollut töissä toimintakeskuksessa jo useita vuosia. Hän on persoonana iloinen ja muut huomioiva. Aina kysyy kuulumisia kun nähdään. Oli hän lomalla tai menossa töihin, hän on aina yhtä tyytyväinen ja innokas asiasta. Tuntuu, ettei sillä hyväntuulisuudella ole rajaa. Minusta se on ehdottomasti positiivinen asia ja jollakin tavalla rikkaus meille muille, jotka murehdimme asioita. " (Sisko, 23)*

Sisko mainitsi tekstissään myös siitä, että erityissisaruksesta löytyy myös ärsyttäviä piirteitä. Niistä ei kuitenkaan voi olla samalla lailla vihainen kuin muille terveille sisaruksille.

*Ei se helppoakaan ole aina ollut, koska hänessäkin on luonteenpiirteitä, jotka saattavat välillä ärsyttää, kuten itsepäisyys. Mutta hänelle ei jostakin syystä ole kuitenkaan voinut koskaan olla vihainen pitkään, kuten ehkä helpommin terveelle sisarukselle." (Sisko, 23)*

Ikäeron vuoksi sisko on ollut kuitenkin tekemisissä isoveljensä kanssa vähemmän kuin muiden sisarusien kanssa. Siihen vaikuttaa myös se, että vuorovaikutus terveiden sisarusten kanssa on erilaista.

*"Terveiden sisarusten kanssa voi keskustella ja jakaa asioita eri tasolla kuin kehitysvammaisen kanssa. Se on toisaalta harmi, mutta toisaalta se ei ole haitannut koska meitä on niin monta." (Sisko, 23)*

Veljen mukaan isoveljeksi osallistui samoihin leikkeihin muiden sisarusten kanssa, vaikka olikin hieman kömpelömpi ja varovaisempi kuin muut. Myöhemmin isoveljeksi löysi myös omia kavereita toimintakeskus- ja muista kehitysvammaisten ympyröistä.

*"Pääasiallisesti hän osallistui samoihin leikkeihin meidän muiden sisarusten kanssa...Sitten vähän vanhempina kuin meillä muilla sisaruksilla oli selkeästi omat kaveriporukat, löysi hänkin omista "toimari" ym. porukoista samanhenkisiä kavereita."* (Veli, 28)

Myös sisko mainitsi saman asian kuin veli:

*"Isoveli oli yksi meistä, ei sen erikoisempi kuin muutkaan."* (Sisko, 23)

Veli kommentoi kertomuksessaan sitä, että heidän pieni ikäero teki heistä läheisiä. Hän oppi tuntemaan isoveljensä ensimmäisenä, aluksi pikkuveljenä kunnes osat vaihtuivat. Kehitysvammaisen sisaruksen kehittyminen kun oli paljon hitaampaa:

*"Isoveli – pikkuveli asetelmamme kääntyi kuitenkin toisin päin melko varhaisessa vaiheessa ja uskon että sekin tapahtui luonnostaan "biologisten" ja fyysisten ominaisuuksien kehittymisen mukaisesti."* (Veli, 28)

Tällaisessa tapauksessa on luonnollista, että nuorempi sisarus ottaa vanhemman sisaruksen roolin, kun se tapahtuu kuin itsestään. Veli koki tämän ikäjärjestyksen muutoksen jo nuorena iässä ja sopeutui uuteen rooliinsa sisarusparvessa.

## 6.2 Suhde erityissisarukseen vs. terveeseen sisarukseen

Tässä luvussa käsitellään toista tutkimuskysymystä: Miten suhde erityissisarukseen eroaa sisarussuhteesta terveen sisaruksen kanssa?

Siskon ikäero vanhimpaan veljeensä on 6 vuotta. Tämä vaikuttaa osaltaan siihen, ettei hän ole kokenut suhdetta kovin erilaisena kuin muiden sisarusten kanssa.

*"En oikeastaan koskaan kiinnittänyt huomiota siihen seikkaan, että joku sisaruksistani olisi erilainen. Näkisin hänet yhtenä meistä pienellä lisämausteella, joka toisaalta tarkoittaa myös joitakin rajoitteita, mitä taas meillä muilla ei ole."* (Sisko, 23)

Toisaalta sisko pohtii myös syitä siihen, miksi ei ole kokenut olevansa yhtä läheinen erityissisaruksen kanssa kuin muiden sisarusten kanssa. Samoin hän pohtii sitä, että isossa perheessä suhtautuminen saattaa olla luonnollisempaa kuin sellaisessa tilanteessa, jossa erityissisarus olisi hänen ainoa sisaruksensa.

*"Lapsena kuten nytkin suhtautumiseni erityissisarukseen ei eronnut hirveästi suhtautumisestani muihin sisaruksiin, mutta toki oli hieman erilainen. Syynä oli muun muassa aro siinä, millä tasolla vuorovaikutus oli tai minkä verran voi jakaa asioita hänen kanssaan. Isossa perheessä kasvaneena ei tule samalla tavalla ajateltua asiaa kuin jos oltaisiin oltu vain me kaksi. Isossa porukassa tulee ottaa huomioon kaikki, joten kukaan ei yksistään saa sellaista erityishuomiota ainakaan sisaruksilta."* (Sisko, 23)

Veljen tekstistä käy ilmi se, että kehitysvammainen sisarus tuo mukanaan vastuuta ja huolehtimista koko perheelle. Veli on ikänsä puolesta lähimpänä erityissisarusta ja pohti että sen vuoksi kantoi myös paljon vastuuta hänestä lapsuus- ja nuoruusvuosien aikana. Hän kokee että

erityissisaruksella on ollut myös paljon positiivisia vaikutuksia koko perheeseen.

*"Erityinen sisaruussuhde opetti meitä muita sisaruksia paljon monessa suhteessa. Uskon, että kehitysvammainen sisarus on lujittanut meidän koko sisarusporukan suhteita ja olemme kaikki oppineet jo suhteellisen varhain ymmärtämään etteivät kaikki ihmiset ole lähtökohdiltaan samanlaisia."* (Veli, 28)

Alan kirjallisuudessa tulee ilmi tämä sama seikka. Perheen lapset, joilla on vammainen tai pitkäaikaissairas sisarus oppivat jo aikaisin hyväksymään ja ymmärtämään erilaisia ihmisiä (Parker ja Stimpson, 2002 ja Krokfors, 2007).

### 6.3 Suhtautuminen aikuisena

Vastaan tässä luvussa viimeiseen tutkimuskysymykseeni: Onko kokemus vammaisesta sisaruksesta haastateltavan mielestä muuttunut aikuisena verrattuna kokemuksiin lapsina ja nuorina?

Molemmat osallistujat kertoivat, että näkevät isoveljeä nykyään aika harvoin koska he asuvat eri paikkakunnilla. Isoveli asuu vielä kotona ja hänellä on omat työ- sekä vapaa-ajankuviot. Molemmat kommentoivat, että tapaamiset ovat aina mukavia. Niissä vaihdetaan kuulumisia ja vitsaillaan. Varsinkin veli kommentoi, että hyvä huumorintaju on tärkeää heidän keskinäisessä suhteessaan.

*"Vitsailemme paljon ja sanoisinkin että meillä on molemmilla erittäin hyvä huumorintaju..."* (Veli, 28)

Isoveli käy vierailuilla varsinkin veljen perheen luona. Siskon mukaan hän ei pidä paljoa yhteyttä juuri erityissisarukseensa, mutta koska perheen välit ovat tiiviit, näkevät he usein koko perheen voimin.

Molempien osallistujien mukaan vuorovaikutus ei ole erityisesti muuttunut, paitsi että he tapaavat toisiaan harvemmin. Suhdetta pidetään hyvin normaalina sisarussuhteena.

#### 6.4 Vanhempien suhtautuminen

Molemmat osallistujat ovat sitä mieltä, että vanhemmat ovat suhtautuneet perheen lapsiin tasapuolisesti. Kuitenkin erityissisarus on tarvinnut myös erityishuolenpitoa ja apua. Veli kertoo myös vanhempiensa kokemuksista seuraavanlaisesti:

*" Tosin isoveljen syntymä ja sen aiheuttama ensi järkytys olivat kovia paikkoja vanhemmillemme, mutta pian elämänilo ja taistelutahto voitto tilanteen järkyttävyyden." (Veli, 28)*

Vammaisen lapsen syntymä on ollut järkyttävä kokemus vanhemmille. Koska vammaisen lapsi on esikoinen, eivät muut lapset ole kokeneet syntymän aiheuttamaa ahdistusta. Vanhemmat ovat selvinneet siitä yhdessä ja nuoremmat lapset ovat sen jälkeen pitäneet isoveljeä luonnollisena ja normaalina osana perhettä. Sisko mainitsee perheen suhtautumisesta kehitysvammaisuuteen seuraavasti:

*" Meidän perheessä ei ole kehitysvammaisuutta kuitenkaan kauhisteltu eikä säällitty, vaan veljeni on ollut yksi meistä." (Sisko, 23)*

Myös veli mainitsee sen, että isoveljen on täytynyt olla mukana samoissa askareissa kuin muutkin sisarukset.

*" Isoveljellä on mielestäni ollut aina suurin piirtein samat velvollisuudet ja oikeudet kuin meillä muillakin sisaruksilla, eikä hänen kohdallaan ole ns. löysäilty kovinkaan paljon." (Veli, 28)*



## 6.5 Eroavaisuuksia siskon ja veljen tarinassa

Merkittävä tekijä osallistujien tarinoissa näyttää olevan ikäero. Veli on ollut iältään hyvin lähellä kehitysvammaista isoveljeään. Ensimmäiset vuodet he ovat kasvaneet ja kehittyneet yhdessä. Veli huomasi, että jossain vaiheessa osat kääntyivät. Hänestä tulikin vanhin veli ja kehitysvammaisesta veljestään huolehtija. Hän koki velvollisuudekseen pitää isoveljestä huolta, katsoa hänen peräänsä ja pitää huolta että hän pääsee leikkeihin mukaan ja häntä kohdellaan tasavertaisesti.

Sisko koki että ikäero vaikutti siihen, että hän on ollut enemmän tekemisissä muiden sisarusten kanssa. Samoin se, että asioista keskusteleminen on erilaista erityissisaruksen kanssa, on vaikuttanut siihen, että asioita on mieluummin jakanut terveiden sisarusten kanssa.

Veli kirjoitti tekstissään kokemuksistaan rationaalisemmin, siten miten tilanne on käytännössä vaikuttanut hänen elämäänsä. Hän koki selkeästi velvollisuuden tuntoa kaikkia perheen muita sisaruksia kohtaan. Hän vastasi kysymyksiin selkeästi ja asiallisesti ja aineisto oli hänen osaltaan tiivistetympi ja myös pituudeltaan lyhyempi. Sisko sen sijaan käytti enemmän kuvailevaa tekstiä, hän kertoi enemmän tunteista ja kokemuksista kuin käytännön tapahtumista. Siskon teksti oli muodoltaan enemmänkin tarinallisempi, eikä hänen vastauksensa ollut niin haastattelumaisia kuin veljellä, joka halusi vastata selkeästi annettuihin kysymyksiin. Siskolta saatu aineisto oli n. sivun verran pidempi kuin veljeltä saatu aineisto. Aineiston erilaisuuteen vaikuttaa varmasti myös sukupuolinen ero; naisen tarinallinen ja kuvaileva kertomus tunteista ja kokemuksista ja taas miehen ytimekkäät vastaukset annettuihin kysymyksiin.

## 7 POHDINTAA

Keräämästäni aineistosta käy ilmi, että erityislapsen sisaruksena eläminen ei ole tuntunut niin erilaiselta ja ihmeelliseltä kuin olisi voinut kuvitella. Molempien osallistujien tekstit kertoivat siitä, että erityissisarukset oli ”yksi meistä”. Kertomukset olivat hyvin positiivisia ja myönteisiä. Kumpikaan osallistuja ei maininnut häpeän tai surun tunteista. Toisaalta taas aika kulta muistot, niin kuin sanotaan. Oletettavaa onkin, että myös negatiivisia kokemuksia on ollut, mutta niitä ei ole haluttu nostaa esille tarinoissa.

Olen itse myös erityislapsen sisarus ja koen että suurin osa lapsuusmuistoista on positiivisia. Mutta tunnustan ja muistan myös riitämme ja pettymyksen tunteet. Osallistujien tarinoissa on luultavasti käynyt niin, että aika on todellakin kullannut muistot. He keskittyivät tarinoissaan siihen, kuinka hyvin he loppujen lopuksi tulivat toimeen erityissisaruksen kanssa ja kuinka perhe tuntui normaalilta perheeltä, kaikesta huolimatta. Nämä ovat todellisia kokemuksia, eikä tutkimuskysymyksissä eikä tehtävänannossa kysyttykään erityisesti negatiivisista kokemuksista. Osallistujat saivat itse kertoa kokemuksistaan mahdollisimman vapaalla tavalla. Aineistossa positiiviset kokemukset olivat nousseet kertomuksissa luontevasti pääosaan.

Osallistujien perheen perhekulttuuri on ollut hyväksyvää ja tasapainossa erilaisuuden kanssa. Määttä (2001, 81) kuvailee kasvuympäristön arvioinnin kysymyksiä (sivuilla 9-10). Toisessa kysymyksessä kysytään mitkä ovat läsnä olevien aikuisten arvot ja päämäärät. Kysymyksessä pohditaan myös sitä annetaanko vammaiselle lapselle mahdollisuus oppia kotona itsenäisyyttä ja itse selviytymistä. Tutkimuksen osallistujien

mukaan heidän erityissisaruksensa on ollut mukana perheen toiminnassa eivätkä vanhemmat ole ”löysäilleet” hänen kohdaltaan. Myös häneltä on vaadittu osallistumista perheen askareisiin. Tämä kertoo perheen vanhempien arvoista, asenteista ja päämääristä kasvattaa erityislasta itsenäiseksi. Vanhemmilla on ollut kyky sopeutua tilanteeseen ja he ovat hyväksyneet esikoislapsensa erilaisuuden, mutta ovat olleet myös sopivassa suhteessa vaativia.

Tästä tuli mieleeni, että olisi ollut mielenkiintoista haastatella myös perheen vanhempia siitä, miten he ovat kokeneet lastensa keskinäiset sisarussuhteet. Se olisi kuitenkin mennyt tämän tutkimuksen aiheajauksen ulkopuolelle. Tällainen koko perhettä koskeva tutkimus olisi kuitenkin hyvä jatkotutkimusaihe.

Erityislusten sisarusten perheissä sisarusten roolit vaihtelevat tavallista enemmän. Veli kertoi kokemuksistaan kuinka hän toisena lapsena meni kehityksessä isoveljensä ohi. Myös Henttonen ja muut (2002, 7) kertovat Sisaruusoppaassa, että jos esikoinen on kehitysvammainen, nuorempi sisarus kasvaa jossain vaiheessa hänen ohitseen kehityksessä ja taidoissa. Veljen kokemus lapsuudesta oli juuri tällainen. Hän kasvoi isoveljensä ohitse, mutta samassa auttoi erityissisarusta kehittymään samanaikaisesti hänen kanssaan.

Perheen ydin eli lapsi ja koti muodostavat sen kasvuympäristön, joka vaikuttaa lapsen kehittymiseen. Osallistujien tarinoiden mukaan perhe on ollut tiivis yksikkö, jossa erilaisuus on hyväksytty, mutta sitä asiaa ei ole paisuteltu eikä kauhisteltu. Perhe on antanut lapsille turvallisen kasvuympäristön. Tämä on vaikuttanut siihen, että tutkimuksen osallistujien kokemukset ovat olleet positiivisia ja elämänmyönteisiä.

Osallistujien tarinoista kävi ilmi, että ikäero vaikutti suuresti heidän kokemuksiinsa. Pieni ikäero veljen sekä erityissisaruksen välillä lähensi

heitä ja heidän suhteensa oli intensiivinen varhaislapsuudessa. Siskon syntymä-vaiheessa erityissisarus oli jo kuusi-vuotias ja perheessä on ollut silloin myös muita terveitä sisaruksia. Sen vuoksi erityissisarus tuntui olevan yksi joukosta, eikä hän erottunut siitä kovinkaan erilaisena. Veli sen sijaan eli varhaislapsuutensa yhdessä erityissisaruksen kanssa ja he kasvoivat ja kehittyivät yhdessä. Pienen ikäeron vuoksi veli koki myös enemmän vastuuta erityissisaruksesta kun taas sisko eli huolettomana pikkusiskon elämää.

Osallistujien erityissisarus on perheen esikoinen, mikä vaikuttaa myös sisarusten suhtautumiseen. Erityissisarus on ollut perheessä jo ennen muita lapsia, mikä on tehnyt hänestä luonnollisen osan perhettä molempien osallistujien lapsuudessa. Heidän kokemuksensa olisivat voineet olla erilaisia jos heidän lapsuudessaan perheeseen olisi syntynyt kehitysvammainen sisarus ja heidän olisi pitänyt sopeutua tilanteeseen sekä muuttaa perheen rutiinia hänen takiaan. Nyt vanhemmat olivat esikoisensa kanssa jo muodostaneet ydinperheen sekä sopeutuneet lapsen vammaan. Vanhempien normaalin suhtautumisen vuoksi nuoremmat sisarukset pitivät alusta asti perhettä aivan normaalina perheenä.

Niillä perhe- ja sisaruskursseilla, joilla olen ollut mukana, vanhemmilla sekä sisaruksilla on ollut monia kysymyksiä elämästä erityislapsen kanssa. Heitä askarruttaa monet asiat kuten se, miten terveet sisarukset kokevat erityissisaruksen. Onko terveitä sisaruksia kiusattu sen takia ja miten he ovat osanneet vastata kavereidensa kysymyksiin sisaruksen sairaudesta. Vanhempia mietityttävät myös hyvin arkiset asiat, miten erityislapsi pärjää arjen askareissa, käykö hän koulua, käykö hän töissä ja mitä mahdollisuuksia on koulutukseen ja työssä käyntiin? Miten ihmissuhdeasiat sujuvat, haluaako erityislapsi tyttö- tai poikaystävän, miten siihen pitäisi suhtautua? Pystyykö erityislapsi aikuisena asumaan itsenäisesti poissa kotoa, minkälaisia asumis-mahdollisuuksia on tarjolla? Mitä rajoitteita erityislapsen harrastuksille on? Kuinka nopeasti

kehitysvammaiset vauvat kehittyvät, onko lapsuusaika hyvinkin erilaista kuin terveillä lapsilla?

Kysymyksiä on paljon ja niihin kaivataan kipeästi vastauksia. Vanhemmat haluavat saada tietää sen, että elämä tulee jatkumaan ja se voi tuoda mukanaan murheiden sijasta myös paljon rikkauksia. Perheen muut lapset tulevat käymään läpi näitä asioita, mutta myös he voivat jatkaa elämäänsä suhteellisen normaalisti. Perhekurssien osallistujia lohduttaa kuulla tarinoita, joita erityislapsen sisarukset kertovat. He voivat huomata kuinka erityissisaruus on kasvattanut sisaruksia suvaitsevaisemmiksi ja ymmärtämään erilaisuutta.

Tämän työn tekeminen on ollut minulle myös oman erityissisaruussuhteeni pohtimista sekä lapsuudessa, että aikuisuudessa. On ollut hienoa tutkia muiden kokemuksia tästä asiasta, jota olen myös itse pohtinut viime vuosina. Olen tyytyväinen aineistonkeruuseen ja oli erityisen mielenkiintoista tutkia kokemuksia saman perheen sisältä. Sain idean työni nimeen toisen osallistujan kirjoituksesta, jossa hän pohti onko kehitysvammaisen sisaruksena oleminen rikkaus vai rasite. Kahden kertomuksen jälkeen tulin siihen tulokseen, että erityislapsen sisaruksena oleminen on nimenomaan rikkautta.

## 8 LÄHTEET

- Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Kirjassa Vasta, R. (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä (221-288). Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo.
- Helminen J., (toim.) 2006. Elämä koettelee, tuki kannattelee – sosiaali- ja terveystalouden työ monimuotoisissa perhesuhteissa. Juva: WS Bookwell Oy.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melsamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen samanlainen sisarus -opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Tampere: Cityoffset Oy.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara P. 2005. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hujala, E., Puroila, A-M., Parrila-Haapakoski, S. & Nivala, V. 1998. Päivähoidosta varhaiskasvatukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Ilmonen, T. 1994. Siivekäs Sillanrakentaja – Kirja vanhemmille, kun lapsella on sairaus tai vamma. Painohäme Oy.
- Kalliopuska, M & Karjalainen, S. 1988. Perheen elämänpäiväkirja. Helsinki: Yliopistopaino.

- Karjalainen Anuliisa. 2007. "Ihan semmoinen normaali sisarussuhde" – Kehitysvammaisten henkilöiden nuoruusikäisten sisarusten kokemukset ja tuen tarve sisaruuteen liittyen. Opinnäytetyö, Sosiaalialan koulutusohjelma, Oulun seudun ammattikorkeakoulu.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko H. 1998. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY – Kirjapainoyksikkö.
- Koskinen, S. 2003. "...Meidän oma enkeli..." Sisaruksen kehitysvamma Isosiskojen ja Isoveljien kokemana. Opinnäytetyö, Kuntoutuksen koulutusohjelma, Sosiaalisen kuntoutuksen suuntautumisvaihtoehto, Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Krokbors Y. 2007. Perheessä on pitkäaikaissairas- tai vammaisen lapsi. Mannerheimin lastensuojeluliiton verkko-opas (luettu 12.10.2007)  
URL:  
[http://vanhemmat.mll.fi/tukea\\_ja\\_taitoa\\_tilanteesta\\_toiseen/perheessa\\_on\\_pitkaaikaissairas\\_tai\\_vammaisen\\_lapsi.php](http://vanhemmat.mll.fi/tukea_ja_taitoa_tilanteesta_toiseen/perheessa_on_pitkaaikaissairas_tai_vammaisen_lapsi.php)
- MLL (Mannerheimin Lastensuojeluliitto). 2007. Sisarukset nahistelevat. Mannerheimin lastensuojeluliiton verkko-opas (luettu 12.10.2007)  
URL:  
[http://vanhemmat.mll.fi/tukea\\_ja\\_taitoa\\_tilanteesta\\_toiseen/sisarukset\\_nahistelevat.php](http://vanhemmat.mll.fi/tukea_ja_taitoa_tilanteesta_toiseen/sisarukset_nahistelevat.php)
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana – erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Parker, J. & Stimpson, J. 2002. Sisarussuhteet – kilpailua ja rakkautta (alkup. *Sibling Rivalry, Sibling Love. What every brother and sister needs their parents to know*) Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Pinomaa, J. 2000. Vammaisperhe anojasta asiantuntijaksi. Artikkel  
Helsingin Sanomissa 21.1.2000.

Teittinen, A. (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki:  
Yliopistopaino.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.  
Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.



## LIITTEET

### LIITE 1: Osallistujien tehtävänänto ja tukikysymykset

## **Liite 1: Osallistujien tehtävänanto ja tukikysymykset**

Kirjoita essee omista kokemuksistasi kehitysvammaisen henkilön sisaruksena. Pohdi kirjoitelmassasi omaa kokemustasi suhteestasi erityissisarukseen (kehitysvammaisen sisarus) ja terveeseen sisarukseen.

Kirjoitelmassasi voit käyttää apuna seuraavia tukikysymyksiä:

- Millaista vuorovaikutuksenne oli lapsuudessa? Vertaile erityissisarusta muihin sisarussuhteisiin.
- Olivatko leikit ja puuhat samanlaisia molempien sisarusten kanssa?
- Miten suhtauduit erityissisarukseen kun olitte lapsia?
- Oliko suhtautumisessa eroja tavallisen sisaruksen?
- Millaista vuorovaikutus sisarusten välillä on aikuisena? Onko se muuttunut, jos on niin miten?
- Millainen on nyt suhtautumisesi erityissisarukseen, kun molemmat olette aikuisia?
- Miten vanhempasi ovat suhtautuneet oman kokemuksesi mukaan lapsiinsa? Onko mielestäsi ollut eroja kehitysvammaisen ja muiden sisarusten välillä?